

TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Centro de Bioética

Impacto na qualidade de vida de um modelo precoce de Cuidados Paliativos

Sofia Correia Delgado

JULHO'2017

TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Centro de Bioética

Impacto na qualidade de vida de um modelo precoce de Cuidados Paliativos

Sofia Correia Delgado

Orientado por:

Dr. Paulo Reis Pina

JULHO'2017

Resumo

Introdução: Nas últimas décadas, vários estudos demonstraram vantagens da introdução precoce dos Cuidados Paliativos (CP) na trajetória da doença. Apesar disso, ainda não existe uma definição clara do momento ideal de introdução dos CP, sendo que estes continuam a ser oferecidos tardiamente e maioritariamente em doentes com cancro. Neste artigo, pretende-se fazer uma revisão dos estudos que avaliaram o impacto da introdução precoce de CP especializados na qualidade de vida (QV) e ainda fazer uma discussão dos modelos de integração dos CP e das principais barreiras à sua implementação.

Métodos: Foi realizada uma pesquisa na base de dados PubMed, de artigos escritos em Inglês, publicados entre 2000 e Junho de 2017, com as associações de palavras-chave “early” ou “concurrent” ou “integrated” e “palliative care” e “quality of life” ou “outcomes”, e seleccionaram-se estudos controlados randomizados e estudos clínicos controlados, que comparassem uma intervenção de CP especializados precoces com cuidados convencionais (CC), ou com outra forma de prestação de CP, em adultos (≥ 18 anos).

Resultados: A maioria dos estudos incluídos (14 de 22 estudos) mostrou uma melhoria significativa da QV no grupo da intervenção quando comparado com o controlo.

Conclusões: As intervenções de CP especializados precoces têm um efeito positivo na QV em comparação com CC, sendo que isto é verdade para diferentes patologias e diferentes locais de intervenção. Existe, no entanto, uma grande heterogeneidade na metodologia dos estudos nesta área, o que limita a generalização dos resultados desta revisão.

Palavras-chave: cuidados paliativos precoces, cuidados paliativos especializados, qualidade de vida, modelos de integração, doença grave

O Trabalho Final exprime a opinião do autor e não da FML.

Abstract

Introduction: In the last decades, several studies have demonstrated advantages of the early introduction of Palliative Care (PC) in the trajectory of the disease. Despite this, there is still no clear definition of the ideal timing for the introduction of PC, and it continues to be offered late and mostly to patients with cancer. In this article, we intend to review the studies that evaluate the impact of early introduction of specialized PC in quality of life (QoL) and also to discuss the models of integration of PC and the main barriers to their implementation.

Methods: A search was made in the database PubMed of articles written in English, published between 2000 and June of 2017, with the keyword groupings “early” or “concurrent” or “integrated” and “palliative care” and “quality of life” or “outcomes”, and randomized controlled trials and controlled clinical trials comparing early specialized PC interventions with conventional care (CC) or other model of PC delivery in adults (≥ 18 years) were selected.

Results: Most of the included studies (14 out of 22 studies) showed a significant improvement in QoL in the intervention group as compared to control.

Conclusions: Early specialized PC interventions have a positive effect on QoL when compared to CC, which is true for different pathologies and different intervention settings. There is, however, a great heterogeneity in the methodology of studies in this area, which limits the generalization of the results of this review.

Key-words: early palliative care, specialized palliative care, quality of life, models of integration, severe illness

The Final Paper expresses the opinion of the author and not of the FML.

Índice

Introdução	11
Métodos	12
Estratégia de pesquisa	12
Critérios de selecção dos estudos	12
Síntese dos dados	13
Resultados.....	14
Estudos que comparam CP precoces vs. Cuidados convencionais	14
Estudos que comparam CP precoces vs. Outra forma de prestação de CP	15
Outras Revisões	16
Limitações desta revisão.....	17
Limitações no desenho dos estudos	17
Definições diferentes de CP precoces	18
Modelos de intervenção diferentes.....	18
Escala de avaliação de qualidade de vida diferentes	18
Barreiras à implementação dos CP precoces	19
Modelos de prestação de CP.....	22
Cancro	25
Insuficiência de órgãos e outras doenças crónicas	26
Portugal	26
Conclusões e direcções futuras de investigação	28
Agradecimentos	29
Referências Bibliográficas.....	30
ANEXOS	35

Introdução

O número de pessoas nos últimos anos de vida com doença crónica avançada, necessidade de Cuidados Paliativos (CP) e prognóstico limitado devido a diferentes causas (incluindo multi-morbilidades, insuficiência de órgão, demência e cancro) está a aumentar, representando actualmente mais de 1% da população (1). Estes doentes apresentam-se em todos os níveis de cuidados, são responsáveis por 75% da mortalidade e constituem até um terço dos gastos totais de um sistema nacional de saúde. De facto, estima-se que 69-82% das pessoas que morrem em países com elevado nível de vida, beneficiariam com os CP (1).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define CP como “cuidados que visam melhorar a qualidade de vida (QV) dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais”(2).

A OMS realça ainda que os CP são aplicáveis cedo no curso da doença, em conjunção com terapêuticas que têm como objetivo prolongar a vida (2). A American Society of Clinical Oncology publicou em 2016 uma norma de orientação clínica (NOC) em que recomenda que doentes com cancro em fase avançada, devem receber apoio de serviços de CP precocemente no curso da doença e em simultâneo com o tratamento activo (3). Também a American Heart Association/American Stroke Association emitiu, no mesmo ano, um comunicado onde frisa que os CP deveriam estar integrados nos cuidados de todas as pessoas com doença cardiovascular avançada e acidente vascular cerebral no início da trajetória da doença (4). Apesar de os estudos neste tema serem mais dirigidos à patologia neoplásica, e mais recentemente à insuficiência cardíaca (5), evidência começa a surgir em favor da introdução dos CP em outras patologias e insuficiências de órgão (ex. doença neurológica progressiva (6), HIV (7), doença pulmonar obstrutiva crónica (8), doença hepática crónica (9), doença renal crónica terminal (10)). No entanto, actualmente o acesso aos CP continua a ser dominado pelos pacientes com cancro (11).

Nas últimas décadas, vários estudos demonstraram vantagens da introdução precoce dos CP na trajetória da doença, integrados com terapêuticas dirigidas (12–14).

Apesar disso, ainda não existe uma definição clara do momento ideal de introdução dos CP (15). De facto, os CP continuam a ser oferecidos tardiamente, tanto na perspectiva dos clínicos (16), como na perspectiva dos familiares cuidadores de pessoas com doença terminal (17). A referenciação é geralmente realizada nos últimos meses ou semanas de vida, o que leva a uma profecia autorrealizada, resultando no estigma de que os CP estão associados à morte e a morrer (17,18).

Neste artigo, pretende-se fazer uma revisão dos estudos que avaliaram o impacto da introdução precoce de CP especializados na QV dos doentes, já que este indicador traduz o objectivo primordial dos CP (2,19,20).

Pretende-se ainda fazer uma discussão dos modelos de integração dos CP e das principais barreiras à sua implementação.

Métodos

Estratégia de pesquisa

Foi realizada uma pesquisa na base de dados PubMed, de artigos escritos em Inglês, publicados entre 2000 e Junho de 2017, com as associações de palavras-chave “early” ou “concurrent” ou “integrated” e “palliative care” e “quality of life” ou “outcomes”, nas quais se inclui os termos MeSH “palliative care” e “quality of life”.

Foi ainda realizada uma pesquisa manual a partir das referências bibliográficas dos artigos previamente seleccionados, e de 3 revisões da literatura (21–23), para obtenção de outros artigos relevantes.

Critérios de selecção dos estudos

Após leitura dos títulos e de alguns *abstracts* dos artigos obtidos na pesquisa, seleccionaram-se, para leitura integral, estudos controlados randomizados e estudos clínicos controlados, que comparassem uma intervenção de CP especializados precoces com cuidados convencionais (CC), ou com outra forma de prestação de CP, em adultos (≥ 18 anos).

Considerou-se CP precoces, as intervenções iniciadas pouco tempo após o diagnóstico ou concomitantemente com terapêutica dirigida, ou que incluíam doentes com esperança de vida superior a 6 meses, ou ainda estudos que explicitamente referiam

reportar resultados de CP precoces, independentemente do critério utilizado. Foram excluídos os artigos cuja intervenção não se enquadrava nesta definição.

Aplicando a definição de CP especializados, isto é, “cuidados abrangentes prestados ou coordenados por profissionais ou equipas altamente qualificadas, cuja atividade fundamental é a prestação de CP”, foram excluídos também os artigos cujas intervenções não se enquadravam nesta definição, nomeadamente aquelas proporcionadas por profissionais sem formação em CP ou que só eram dirigidas a um componente dos CP ou um aspecto da QV.

Após esta selecção, obteve-se um total de 22 estudos, que farão parte desta revisão.

Síntese dos dados

Devido à heterogeneidade dos resultados e metodologia dos estudos seleccionados, uma revisão narrativa foi considerada a opção mais apropriada. Assim, as tabelas 1-4, em anexo, apresentam as principais características e resultados dos estudos incluídos.

Para uma melhor sistematização e interpretação dos resultados optou-se por fazer uma divisão na apresentação dos estudos. As tabelas 1-3 incluem estudos que compararam uma intervenção de CP precoces com CC. Dentro destes, os estudos referentes a intervenções em ambulatório (consulta externa, domicílio e contacto telefónico), em doentes com patologia oncológica, estão apresentados na tabela 1; os estudos referentes a intervenções em ambulatório, em doentes com patologia não oncológica ou variada, na tabela 2; e os estudos referentes a intervenções em regime não ambulatório ou com locais variados de intervenção (todos eles incluindo doentes com cancro), na tabela 3. Por fim, a tabela 4, inclui os estudos que compararam uma intervenção de CP precoces outra forma de prestação de CP.

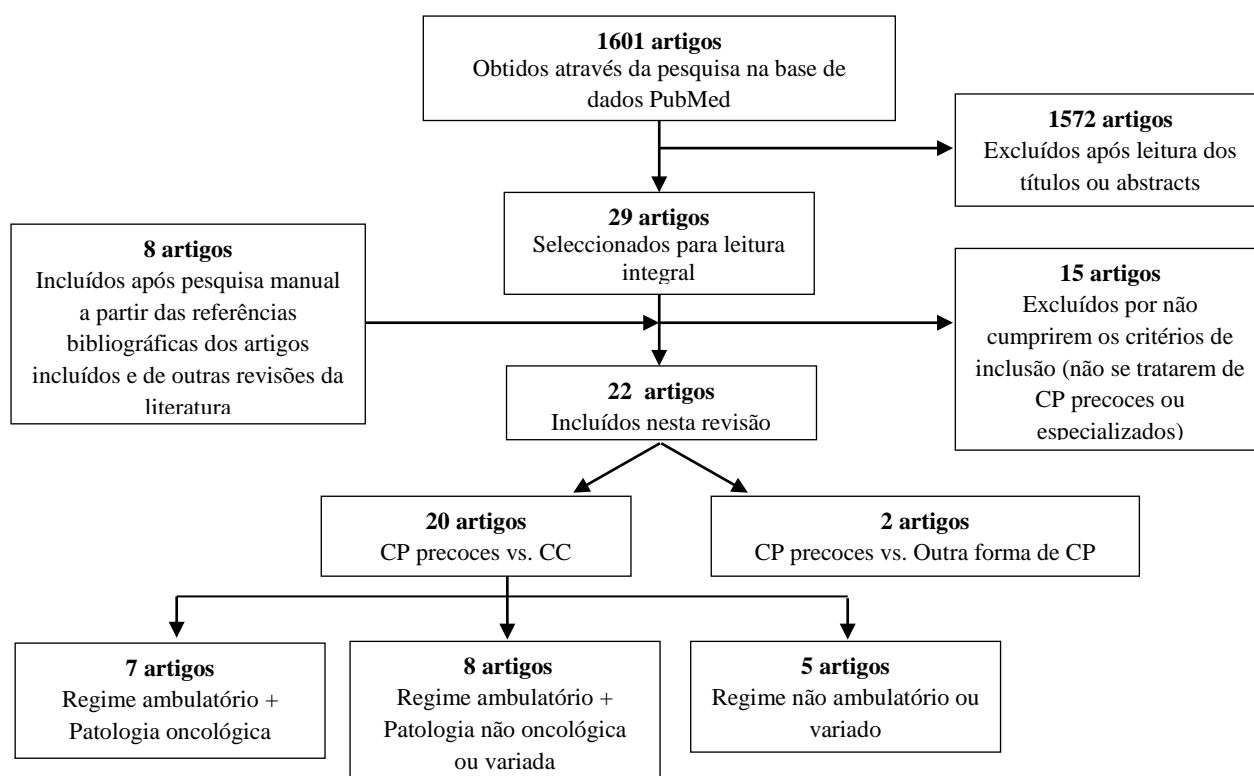


Figura 1. Fluxograma do processo metodológico da selecção e síntese dos estudos

Resultados

Estudos que comparam CP precoces vs. Cuidados convencionais

Foram identificados 20 estudos que comparavam uma intervenção de CP precoces com CC. A maioria dos estudos ($n = 12$) (12–14,24–32), são relativos a populações de doentes com cancro, o que mostra que os estudos nesta área continuam a ser maioritariamente dirigidos à patologia oncológica, o que está de acordo com o facto de o acesso aos CP continuar a ser dominado pelos doentes com cancro (11). Os restantes estudos referem-se a populações de doentes com insuficiência cardíaca ($n = 3$) (33–35), HIV ($n = 2$) (7,36) e patologia variada ($n = 3$) (37–39).

A maior parte dos estudos ($n = 11$) (12,13,24–27,29,31,34,37,39) foi realizada nos Estados Unidos da América, tendo os restantes estudos sido realizados no Japão (28), China (35), Suécia (33), Brasil (30), Quénia (7), Tanzânia (36), Dinamarca (32), Canadá (14) e Reino Unido (38) (1 em cada país).

Os estudos visam mais frequentemente intervenções realizadas em regime ambulatorio (consultas externas, domicílio, contacto telefónico) ($n = 15$) (7,12–14,24,27,31–39), sendo que dos restantes, 1 estudo foi realizado em regime de internamento (25), 1 intervenção no serviço de urgência (26), e os outros têm locais de intervenção variados

(28–30). Isto está de acordo com a premissa de Davis et al. de que as clínicas de ambulatório e o domicílio, são os locais onde os doentes com doenças limitadoras da vida têm maior probabilidade de serem vistos mais cedo na trajetória da doença (22).

A maioria dos estudos incluídos ($n = 14$) (12–14,25,26,28–31,33–37) mostrou uma melhoria significativa da QV no grupo da intervenção quando comparado com o controlo. Dos restantes estudos, 3 não apresentam diferenças significativas entre a intervenção e o controlo nas escalas de QV (27,32,39), 2 apresentam melhorias significativas em certos domínios da QV, mas não na avaliação como um todo (7,24). Há ainda 1 estudo que apresenta um aumento significativo no score de QV relativamente aos valores basais no grupo da intervenção, apesar de a diferença dos scores de QV entre os grupos não ser significativa (38).

Se analisarmos os resultados por local da intervenção e patologia, nos estudos cuja intervenção foi realizada em regime de ambulatório em doentes com patologia oncológica, 4 (12–14,31) de 7 apresentam melhoria significativa na QV no grupo dos CP precoces em comparação com os CC. Naqueles em que a intervenção foi realizada em regime de ambulatório, mas em doentes com patologia não oncológica ou variada, 5 (33–37) de 8 apresentam melhoria significativa na QV no grupo da intervenção em comparação com os controlo. Por fim se considerarmos apenas os 5 estudos (25,26,28,30,39) referentes a intervenções realizadas em regime não ambulatório ou em local variado, sendo todos eles relativos a doentes com cancro, houve diferença significativa na QV favorecendo a intervenção em todos os estudos com estas características.

Estudos que comparam CP precoces vs. Outra forma de prestação de CP

Foram identificados 2 estudos que comparavam uma intervenção de CP precoces com outra forma de CP.

O estudo de Maltoni et al. (40) comparou a intervenção de CP precoces sistemática com a intervenção de CP mediante pedido, isto é, não existia uma consulta de CP programada, a menos que o doente, familiar ou oncologista a requisitassem. Os resultados deste estudo mostram que houve uma diferença significativa nas subescalas relativas aos domínios físicos da QV que favorecia a intervenção sistemática, apesar da diferença na QV global não ser significativa. Na verdade, a maioria dos estudos visados nesta revisão, apesar de apresentarem no grupo de controlo doentes sujeitos a CC, estes

podiam ter acesso a uma consulta de CP especializados mediante referência, o que no fundo, é equivalente ao grupo de controlo apresentado por este estudo. O facto é que, segundo a literatura, a referência para CP é realizada tardiamente ou não de todo (14), pelo que o acesso aos CP mediante referência, nestes estudos, terá provavelmente sido muito escasso.

O estudo de Bakitas et al. (41) comparou uma intervenção de CP iniciada precocemente (30 a 60 dias após o diagnóstico), com a mesma intervenção iniciada após 3 meses. O estudo não mostrou diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. No entanto, é possível que um atraso de apenas 3 meses não seja suficiente para observar os potenciais benefícios dos CP.

Outras Revisões

Uma revisão sistemática e meta-análise da associação de CP com indicadores clínicos, nomeadamente QV, realizada em 2016 por Kavalieratos et al. (21), concluiu que as intervenções de CP estavam associadas a melhorias significativas na QV dos doentes, mesmo quando a análise se restringia a estudos com risco reduzido de enviesamento, embora nestes a diferença não fosse clinicamente relevante. No entanto, esta revisão incluía intervenções de CP em todas as fases da doença, não fazendo distinção entre CP precoces e CP em fim-de-vida (FDV).

Uma outra revisão de 2015, de Davis et al. (22) obteve resultados heterogéneos relativamente ao efeito da introdução de CP precoces na QV. No entanto, esta revisão incluiu apenas, estudos clínicos controlados randomizados de intervenções em clínicas de ambulatório e no domicílio, que são os locais onde os investigadores consideraram que os doentes com doenças limitadoras da vida tinham maior probabilidade de serem vistos mais cedo na trajectória da doença. Embora esta seja uma assunção lógica, nem todas as intervenções em regime de ambulatório ou no domicílio são iniciadas cedo na evolução da doença (42), e nem todas as intervenções em regime de internamento são cuidados de FDV (25). Este não é, por isso, o melhor critério de selecção de intervenções de CP precoces.

Salins et al. (23), em 2016, publicaram uma revisão crítica da evidência da integração dos CP especializados precocemente, em doentes com cancro, obtendo um resultado positivo relativamente à melhoria da QV. Apesar de mostrar um impacto positivo dos CP precoces, esta revisão foca-se apenas em doentes com cancro, não avaliando a

perspectiva global desta área da medicina, no alívio do sofrimento e prestação de suporte a todos os doentes com doença grave ou terminal.

Limitações desta revisão

Esta revisão apresenta diversas limitações. Em primeiro lugar foca-se apenas num indicador reportado pelos doentes, a QV, havendo muitos outros indicadores clínicos (p.e. a sobrevida e a prevalência de sintomas) e não clínicos (p.e. o custo e a satisfação com os cuidados) passíveis de serem avaliados, e com relevância na prática clínica.

Outra limitação prende-se com o facto de não ter sido realizada a avaliação formal da qualidade metodológica dos estudos incluídos, categorizando o risco de enviesamento dos mesmos. Isto é especialmente relevante, devido ao facto dos estudos controlados randomizados constituírem apenas 6% dos estudos nesta área e dos seus scores metodológicos serem geralmente baixos (43).

Para além disso, devido ao substancial aumento de investigação na área dos CP, à heterogeneidade da metodologia dos estudos e à escolha de diferentes definições ou ausência das mesmas, é difícil numa revisão aplicar standards metodológicos que 1) evitem ambiguidade na definição de doença avançada ou de CP precoces (44,45), 2) capturem o *expertise* necessário aos especialistas em CP e os pré-requisitos para as intervenções de CP especializadas, 3) considerem o carácter multiprofissional e multidimensional dos CP, enquanto evitam 4) a exclusão de artigos relevantes ou 5) a impraticabilidade de realizar meta-análises dos dados obtidos (44).

De seguida apresentam-se as principais limitações presentes nos estudos incluídos.

Limitações no desenho dos estudos

Uma das principais limitações de muitos dos estudos incluídos é não ter poder estatístico suficiente para detectar diferenças nos indicadores (24,27,29,34,35,37,38,41), sendo que a elevada taxa de abandono dos estudos nesta área (22,46) e a reduzida taxa de aceitação de participação no estudo dos doentes elegíveis (37), são motivos para tal.

Outras limitações resultam do facto de não serem estudos cegos (7,12,14,25,28,31,33,40) e de haver muito frequentemente desequilíbrios nas características dos grupos constituídos aleatoriamente (22).

Frequentemente, os modelos usados nos estudos, são descritos de forma vaga (28,30). Muitas vezes, também não há descrição do que são os CC (24,39). É importante referir, que resultados negativos podem decorrer dos CC não serem muito diferentes da intervenção de CP, ou, pelo contrário, os resultados podem estar sobrevalorizados por os CC serem abaixo do esperado (22). Existe ainda muitas vezes contaminação entre os grupos (14,25,27,31,32,41).

Para além disso, vários estudos, recrutam os seus participantes ou estes são referenciados, não sendo realizado um rastreio padronizado para avaliar a elegibilidade (30,37,39). Desta forma, pode haver o recrutamento de uma amostra enviesada que não represente a população geral, limitando a generalização dos resultados (22,46).

Definições diferentes de CP precoces

Não há uma definição universalmente aceite de CP precoces o que complica a avaliação dos benefícios dos mesmos (22,46). Os estudos incluídos nesta revisão apresentam diferentes definições de CP precoces. Por exemplo, Temel et al. (12,31) utilizaram como critério de elegibilidade, o diagnóstico de cancro ter sido efectuado há menos de 8 semanas, enquanto Nakajima et al. (28) consideraram o início da intervenção de CP concomitantemente com a primeira linha de quimioterapia.

Modelos de intervenção diferentes

Outro factor que contribui para a heterogeneidade de resultados, é a diversidade de modelos de prestação de CP utilizados nos estudos (22,46). Existe uma grande variedade tanto no local das intervenções, como no tempo que demorou a intervenção, nos cuidados prestados e mesmo na constituição da equipa. Muitos estudos, inclusivamente, não recorrem à intervenção de uma equipa multidisciplinar (7,13,24,35,41).

Escalas de avaliação de qualidade de vida diferentes

É complexo avaliar a QV, devido ao seu carácter multi-dimensional e à heterogeneidade das ferramentas disponíveis para a sua avaliação (44). Estas ferramentas apresentam uma grande variação relativamente à consideração de diferentes itens e dimensões da QV (47).

Há, de facto, pouco consenso sobre como conceptualizar a QV de forma não ambígua, especialmente no que respeita à experiência de doentes terminais(48). QV é um conceito subjectivo, diferindo de pessoa para pessoa e influenciado por uma multitude de variáveis. É uma noção que está sujeita a mudança antes e depois da doença, bem como durante a fase paliativa (47,48). No entanto, a maioria dos instrumentos de medição de QV não permitem uma individualização na atribuição do peso aos diferentes domínios da QV (49,50).

Apesar da grande dificuldade na medição da QV, a maioria dos investigadores concorda que isto não deve levar à sua exclusão como um indicador na investigação nesta área (50). As ferramentas de medição da QV contêm vários itens que não são apropriados para os doentes que estão a receber CP. Alguns itens nestes questionários podem mesmo causar sofrimento emocional aos doentes (47).

Por todas estas razões, actualmente não existe consenso sobre como se deve medir a QV ou que instrumento deve ser utilizado (19). Nesta revisão, foram incluídos artigos com uma grande variedade de escalas de avaliação da QV. A maioria dos estudos recorreu a uma variação do questionário Functional Assessment of Chronic Illness Therapy, mas foram utilizados no total de 12 diferentes questionários ou colecções de questionários, sendo que alguns estudos usaram mais do que uma escala de avaliação. Tal contribuiu para a dificuldade na valorização e comparação dos resultados obtidos.

Barreiras à implementação dos CP precoces

Estão identificadas, na literatura, diversas barreiras à implantação de CP precoces.

Em primeiro lugar, os profissionais de saúde estão inadequadamente treinados nesta área da Medicina (1,51,52). De facto, tanto do ponto de vista dos oncologistas, como dos médicos de família (MF), umas das principais razões para a subutilização dos recursos de CP é a falta de competências e conhecimento dos profissionais de saúde nesta área (53–55). Muitos MF referem que têm uma grande dificuldade em identificar os doentes (especialmente aqueles com insuficiência de órgão) que podem beneficiar de CP. Isto traduz-se numa barreira à iniciação de CP já que leva à hesitação em discutir problemas inerentes ao FDV (55,56). A identificação e discussão de necessidades de CP é mais complicada em fases iniciais da doença, em comparação como período terminal, em que o prognóstico é mais claro (55). Isto é especialmente problemático, já que num modelo integrado de cuidados, os MF e outros especialistas ficam incumbidos de

assegurar a prestação de CP primários, isto é, gerir as necessidades básicas de CP, que estão presentes durante toda a trajectória da doença, necessitando por isso de identificação e abordagem precoce, sendo referenciados apenas os casos mais complexos para CP especializados. Sabe-se que se os MF estiverem familiarizados com as necessidades que podem surgir na fase paliativa, estas são mais facilmente identificadas e que o conhecimento das opções de cuidados é um facilitador para os MF oferecerem e os doentes pedirem ajuda (55).

Reforçar o treino em CP durante a especialização, nomeadamente em competências de comunicação e gestão de sintomas, e aumento da educação médica continuada sobre este tópico, podem ser maneiras eficazes de superar este obstáculo (15,17,53,57,58).

Em segundo lugar, existe ainda na sociedade um grande estigma cultural relativamente aos CP, estando muito enraizada a crença de que os CP são equivalentes a cuidados de FDV e mesmo de que os CP encurtam a sobrevida (17,43,51,59). Vários estudos mostraram mesmo que o termo CP é uma barreira à referência, quando comparado com o termo “cuidados de suporte” (43). Num estudo, a alteração do nome de uma clínica de CP para “cuidados de suporte”, associou-se efectivamente, a um maior número de referências no contexto de internamento e a referências mais precoces no contexto ambulatorio (60).

Promover a consciência geral na sociedade sobre os CP, especialmente a mensagem de que os CP podem ter um efeito positivo na QV, será, por isso, fundamental para a integração dos CP (53). Programas sistemáticos de educação, distribuição de panfletos e o recurso aos media podem ser estratégias úteis para o alcance desta meta (17). Devido ao elevado nível de incompreensão sobre os CP, mesmo informação limitada pode mudar as preferências, o que reforça a importância de comunicar a evidência médica aos doentes. De facto, um artigo (61) mostrou que educar os doentes sobre os resultados de um estudo do impacto dos CP precoces (12), aumenta a preferência destes relativamente à utilização de CP.

Em terceiro lugar existe falta de atribuição de fundos para suportar CP regulares e precoces (46,51,59). No entanto, é importante referir que os CP são frequentemente menos dispendiosos em relação aos CC, e que na maioria dos casos, a diferença de custo é estatisticamente significativa (62).

Em quarto lugar, há falta de clínicos especialistas em CP (46,52,59). Por esta razão é impossível todos os doentes com necessidades paliativas sejam vistos por um especialista em CP. Alternativas são necessárias, passando por um modelo integrado de cuidados, em que os MF e outros especialistas têm um papel preponderante na prestação de CP generalistas.

Em quinto lugar, existe uma grande ambiguidade na definição do papel dos diferentes clínicos na prestação de CP. Os doentes consideram que lidar com problemas não agudos não é papel dos MF, percepcionando o papel destes clínicos, apenas no tratamento de situações agudas e seguimento. Por este motivo os doentes não iniciam discussões sobre as suas necessidades não agudas (55).

Em sexto lugar, existe uma insuficiente discussão sobre as preferências dos doentes em relação aos cuidados em FDV (17), geralmente porque os médicos têm medo de retirar a esperança aos doentes, por discutir as suas necessidades de CP (15,46,54,55,57). No entanto, estudos demonstraram que a esperança não é diminuída depois destas discussões, mesmo quando são comunicadas más notícias (57) e que os níveis de ansiedade e depressão não são maiores nos doentes que tiveram estas discussões (46,54). Aliás, os doentes preferem que o prognóstico seja comunicado de uma forma realista e precocemente no curso da doença e que esta discussão seja iniciada pelo médico (46,54).

Em sétimo lugar, uma importante barreira à implementação dos CP é a ausência de critérios ou protocolos de referenciação (59). Não existe, efectivamente, uma ferramenta validada e prática, para identificar os doentes com necessidades de CP. Recentemente várias ferramentas foram desenvolvidas (1,59), mas mais investigação é necessária para determinar os critérios ideais para a referenciação, ajustados ao sistema de saúde local e aos recursos disponíveis (43). Critérios mais selectivos, baseados numa combinação do tempo decorrido desde o diagnóstico, prognóstico e necessidades individuais de CP, podem ajudar a racionalizar a referenciação. É importante referir que estes critérios têm de ser dinâmicos, de forma a adaptarem-se ao volume de doentes e aos recursos da equipa de CP (43) e que o uso de critérios padrão deve complementar e não substituir o juízo clínico (45).

Por fim, existe também a necessidade de orientação e evidência para determinar o melhor método para a integração dos CP na prática médica, bem como de unidades de medida bem definidas para avaliar a qualidade dos CP prestados (46,51).

Modelos de prestação de CP

Os estudos visados nesta revisão implicaram intervenções intensivas em que, muitas vezes, os doentes eram avaliados por CP, pelo menos uma vez por mês. Disseminar estes modelos intensivos por todo o sistema de saúde não é possível, uma vez que não há actualmente suficientes clínicos de CP e uma intervenção desta envergadura seria muito dispendiosa (15).

Existe hoje a necessidade de desenvolver modelos de CP genéricos que incorporem as recentes descobertas no que toca à identificação precoce de doentes com necessidades de CP e que adoptem a integração dos CP precocemente no plano de cuidados e durante toda a trajectória da doença (20,63), mas que o façam de forma sustentável.

De acordo com a European Association for Palliative Care, devem considerar-se pelo menos dois níveis de CP, sendo que, muitas vezes, são considerados três: 1) Abordagem paliativa, que corresponde a cuidados que integram os princípios e a filosofia dos CP em qualquer serviço não especializado, no sentido do alívio do sofrimento. Inclui não só medidas farmacológicas e não-farmacológicas para o controlo sintomático mas, também, a comunicação com o doente e família e com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objectivos e preferências do doente, 2) CP generalistas/primários, que são aqueles prestados, primordialmente, por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas, que possuem boas competências e conhecimentos de CP, mas que não fazem desta área o principal foco da sua atividade profissional, e 3) CP especializados, que são cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental, e única, é a prestação de CP, normalmente vocacionados para doentes mais complexos, o que requer um significativo nível de diferenciação. Requerem uma equipa interdisciplinar, em que os seus elementos devem ser altamente qualificados (64).

Actualmente não existe um modelo universalmente aceite de CP integrados (63), mas o modelo de CP generalistas mais CP especializados, é o principal modelo apoiado a nível mundial (58), já que os clínicos especialistas em CP são um recurso raro (46,52,58), sendo o acesso a CP secundários e terciários limitado (18). Ademais, embora na teoria

possa parecer ideal que os especialistas de CP sejam responsáveis por todos os aspectos paliativos dos cuidados, este modelo tem consequências negativas: 1) o aumento da procura dos CP irá em pouco tempo superar a oferta, 2) muitos dos elementos dos CP podem ser providenciados por outros especialistas independentemente da área, incluindo MF, sendo que acrescentar uma equipa de outra especialidade que aborda todo o sofrimento pode, não intencionalmente, enfraquecer as relações terapêuticas existentes, 3) os MF e outros clínicos podem começar a acreditar que a gestão básica de sintomas e o suporte psico-social não são da sua responsabilidade, levando a uma maior fragmentação dos cuidados (58).

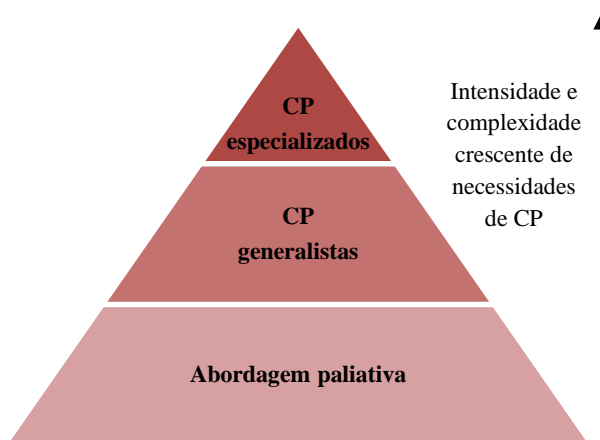


Figura 2. Modelo conceptual de Níveis de Cuidados Paliativos (adaptado de ‘A Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach’(65))

No contexto clínico, a instituição de protocolos de CP, requer: 1) criação de critérios de referência específicos, 2) um procedimento que permita o rastreio rotineiro dos doentes que cumprem esses critérios, 3) um compromisso de assegurar recursos adequados para suportar um programa sustentável de cuidados longitudinais, e 4) implementação de sistemas que providenciem aumentos de qualidade na prestação de cuidados (43,51).

Como parte do plano de expansão da oferta de CP, é urgente a instituição de um modelo que distinga CP primários (competências que todos os clínicos devem ter) e CP especializados (competências para a gestão de casos mais complexos), de maneira a que possam coexistir e suportar-se mutuamente. No fundo, como em qualquer outra especialidade médica, alguns elementos dos CP, como o ajuste dos tratamentos oferecidos aos objetivos do doente e a gestão básica de sintomas, devem fazer parte dos cuidados rotineiros de qualquer clínico. Outras competências são mais complexas,

levando anos a ser apreendidas e aplicadas, como, por exemplo, a negociação numa conferência familiar difícil, a abordagem do sofrimento existencial oculto, e a gestão de sintomas refractários (58). Neste modelo, cada especialidade e cada sistema de saúde tem que delinear as expectativas relativamente às competências básicas em CP primários que têm de ser apreendidas e aplicadas pelos seus membros, associado a um sistema de triagem para referenciar para CP especializados, quando seja necessário (46,51,58). Assim, os modelos de integração de CP vão requerer a educação de todos os profissionais da área de saúde que proporcionam CP primários/gerais, bem como o suporte adequado para estes profissionais (ex. tempo, remuneração, infraestruturas) (43,46,51).

A nível dos CP especializados, a equipa envolvida deve ser multidisciplinar, integrando profissionais de diferentes campos. Estudos mostram que as equipas multidisciplinares levam a melhores resultados quando comparadas com equipas unidisciplinares, porque beneficiam a continuidade de cuidados, as decisões baseadas na evidência, a elaboração de directivas antecipadas de vontade e a qualidade dos cuidados proporcionados (43,63). Para além disso uma consulta única não é suficiente para abordar todas as necessidades do doente, sendo necessário um seguimento longitudinal para oferecer o suporte adequado aos doentes e suas famílias (43).

O modelo de Saúde Pública proposto pela OMS, postula que para integrar eficazmente os CP na sociedade e mudar a experiência dos doentes e famílias, têm de ser abordados os seguintes componentes: 1) educação dos profissionais de saúde e público em geral, 2) implementar serviços de CP em todos os níveis de cuidados, 3) executar políticas apropriadas e 4) ter disponibilidade adequada de fármacos (66).

A resposta existente actualmente consiste em CP especializados, iniciados tardiamente no curso da doença e desenhados para as necessidades de doentes com cancro. Há muito pouca integração entre os cuidados primários e secundários e pouco treino em comunicação e competências de CP entre os profissionais de saúde (1), o que realça a necessidade urgente de modelos de integração.

É importante, no entanto, frisar que a aplicação de modelos genéricos de CP, quaisquer que estes sejam, tem de ser feita com precaução, já que as sugestões têm de ser adaptadas a situações específicas. A aplicação imprópria de NOCs genéricas pode pôr em causa a eficácia das práticas usadas (63).

De seguida apresenta-se uma breve revisão das especificidades da prestação de CP no cancro e na patologia não oncológica, e por fim do estado de integração dos CP em Portugal.

Cancro

A questão já não reside na integração de CP e oncologia, mas sim, como deve ocorrer esta integração de forma a otimizar diferentes indicadores em saúde (18,43).

Neste âmbito, várias questões se colocam. Em primeiro lugar, quem deve ser referenciado? Sabemos que os CP são apropriados para pessoas com doenças incuráveis e em estágio avançado e não apenas para aqueles nos últimos dias ou semanas de vida (18). Actualmente, a nível mundial, a referência é feita, geralmente, pelo oncologista, o que requer a identificação dos doentes com determinados sintomas ou com necessidade de suporte adicional (43). O rastreio sistemático de sintomas no contexto oncológico, tem o potencial de aumentar o reconhecimento de necessidade de CP (43), no entanto não existe ainda consenso sobre os critérios de referência para CP especializados (18,45). É importante, sim, que os critérios sejam dinâmicos para permitir adaptar o volume de doentes aos recursos de equipas de CP disponíveis (43), e ao nível de CP primários providenciado pela equipa de oncologia, já que a maioria dos programas de CP não tem as infraestruturas e recursos suficientes para acomodar a referência precoce universal (45).

Em segundo lugar, quando devem ser introduzidos os CP? Há evidência, tal como esta revisão mostrou, que há vantagem em introduzir os CP cedo na trajetória da doença, mas o momento óptimo de introdução dos CP ainda não foi determinado (18).

Em terceiro lugar, que nível de CP devem os médicos oncologistas e dos cuidados primários estar preparados para providenciar? A maioria dos oncologistas concorda que eles devem providenciar activamente CP primários. No entanto, o grau de treino em CP e a quantidade de serviços de suporte oferecidos a este nível são muito variáveis (18).

Finalmente, qual o local mais apropriado para a prestação de CP? Clínicas ambulatoriais de CP são bons modelos para suportar a integração oncologia-CP, porque permitem o acesso a CP especializados precocemente no curso da doença e conseguem acomodar um grande número de consultas ao longo do tempo (18,43). No entanto, a estrutura destas clínicas continua por definir (18). Incorporar um especialista de CP ou uma equipa de CP na clínica de oncologia tem as vantagens de aumentar o volume de

referenciações e permitir que estas sejam feitas atempadamente, bem como reforça a comunicação entre as equipas de oncologia e de CP e maximiza a conveniência para os doentes. Por outro lado, esta abordagem obriga à atribuição de espaço da clínica e recursos adequados (43).

Insuficiência de órgãos e outras doenças crónicas

A aplicação dos CP em doentes com Insuficiência Cardíaca avançada e Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica é muito desafiante devido a 3 motivos: 1) estas doenças estão associadas a trajetórias complicadas resultando num prognóstico incerto, 2) as mortes súbitas são frequentes, dificultando o planeamento e 3) como há geralmente uma grande variedade de opções terapêuticas, os doentes não estão tipicamente bem informados e não participam na tomada de decisão. Nestas doenças, há por isso uma maior inibição na discussão de problemas de FDV (11). Os MF admitiram mesmo não considerar a opção de CP especializados para doentes com insuficiência de órgão ou demência, em oposição a doentes com cancro, apesar de reconhecerem que estes doentes provavelmente beneficiariam destes cuidados. Assim os CP especializados são envolvidos tardiamente no curso da doença ou não são envolvidos de todo (55).

Adicionalmente, o entendimento público destas doenças não está associado à morte, ao contrário do cancro (11), o que dificulta a introdução dos CP.

As NOCs existentes actualmente, discutem extensivamente aspectos como a redução do sofrimento, a abordagem holística, a melhoria na comunicação, e o envolvimento de uma equipa multidisciplinar de CP. Aspectos como os critérios de referência, as directivas antecipadas de vontade, as recomendações para as últimas horas de vida e os cuidados no luto, não estão bem definidos (11).

Portugal

Em 2014, a OMS e a Worldwide Palliative Care Alliance publicaram um relatório que categorizava o nível global do desenvolvimento dos CP. Portugal obteve como classificação o nível 3b, correspondendo à disponibilização de CP generalizada, mas ainda não integrada na prestação de serviços (nível 4) (67).

No Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Biénio 2017-2018) (68), redigido pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, é referido que se pretende que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase

avançada e progressiva, residentes em território nacional, tenham acesso a CP de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto. Tendo em conta a realidade nacional, entende-se pertinente nesta fase de desenvolvimento dos CP em Portugal, considerar apenas dois níveis de diferenciação de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados. Neste sentido, pretende-se construir a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) segundo um modelo colaborativo e integrado. Neste, as equipas específicas de CP ocupam-se dos doentes com necessidades mais complexas e os doentes de complexidade baixa a intermédia serão acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas/unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) ou outras equipas terapêuticas. Estes elementos asseguram a Abordagem Paliativa adequada às necessidades dos doentes, podendo receber a consultoria e apoio das equipas específicas de CP (comunitárias e hospitalares). A operacionalização desta visão implica: 1) criar uma RNCP plenamente integrada no Sistema Nacional de Saúde, implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, que permita a equidade no acesso a CP de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) de doentes e famílias, 2) promover a formação básica em CP para todos os profissionais de saúde (preferencialmente obtida a nível pré-graduado), para que sejam capazes de identificar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação, 3) garantir suporte social à família/cuidador informal e uma efectiva rede de cuidadores formais que permitam ao doente ser cuidado até ao FdV onde desejar (nomeadamente no domicílio), prevenindo a exaustão emocional e física dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto, 4) estimular a participação ativa da comunidade no apoio a estes doentes e famílias, de um modo organizado, eficaz e solidário, num exercício de cidadania.

Estima-se que existam actualmente entre 71500 e 85000 doentes com necessidades paliativas em Portugal. Assim, deve ser implementada uma cobertura de recursos adequada a nível regional e nacional, nomeadamente equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de CP (UCP), nos hospitais. Tendo isto em conta, recomenda-se para Portugal Continental: a) 40 a 50 camas de UCP hospitalar por 1.000.000 de habitantes, sendo incentivada a criação de uma UCP em todos os hospitais com mais de 200 camas (sendo que actualmente existem 26 UCP no país e 22

delas estão integradas na RNCCI e portanto não se comportam como UCP hospitalares); b) 1 Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos por 100.000 a 150.000 habitantes, no total de 66 a 101 (sendo que actualmente existem apenas 22); e c) 1 Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos por hospital/centro hospitalar (sendo que actualmente apenas 5 dos 42 hospitais/centros hospitalares não têm equipas, não tendo sido avaliadas, no entanto, as condições de funcionamento das mesmas) (68).

Conclusões e direcções futuras de investigação

Esta revisão conclui que as intervenções de CP especializados precoces têm um efeito positivo na QV em comparação com os CC, e que isto é verdade para diferentes patologias e diferentes locais de intervenção.

No entanto, existe uma grande heterogeneidade nas definições de CP precoces aplicadas pelos estudos, pelo que necessitamos de uma definição baseada na evidência de CP precoces para, a partir daí, determinarmos o momento ideal de início da intervenção e para que seja possível fazer uma recomendação padrão (22,46,63).

Existe também uma grande diversidade nas intervenções de CP usadas nos estudos incluídos nesta revisão. Trabalhos são necessários para determinar que modelos de CP são mais eficazes e qual o melhor modelo de prestação de cuidados para diferentes populações e diferentes doenças (22,46).

Apesar de tudo isto, é importante ter em conta que, na realidade actual, os clínicos especialistas em CP são um recurso raro (46,52,58), sendo o acesso a CP secundários e terciários limitado. Não é, por isso, viável que todos os doentes que potencialmente beneficiariam de CP especializados precoces os recebam efectivamente. Por esta razão, o modelo de CP generalistas mais CP especializados, é o principal modelo apoiado a nível mundial (58). Para que a sua aplicação seja feita com sucesso tem que investigar-se que componentes da intervenção de CP especializados levam a uma melhoria nos indicadores reportados pelos doentes e se os CP não especializados podem ser eficazes a oferecer estes cuidados, integrando esses elementos na sua prática clínica (15,46,52). Neste modelo de cuidados integrados, em que os MF e outros especialistas providenciam CP primários, referenciando apenas os casos mais complexos para CP especializados, é necessário também identificar indicadores clínicos e/ou prognósticos que possam ser usados como critérios de referência (46).

Outras áreas de possível investigação no futuro são: 1) o impacto económico dos CP, que deve ser estudado de modo a incluir todos os factores médicos e não médicos que contribuem para os custos (22); 2) o impacto das variáveis sócio-demográficas dos doentes num modelo integrado de CP, através da realização de estudos que incluam uma maior diversidade de populações (15,57), e por fim 3) as necessidades dos prestadores informais de cuidados (52).

Agradecimentos

Aos meus pais, que me apoiaram sempre e que me ensinaram que a dedicação e o trabalho são essenciais para o sucesso; à minha irmã, companheira durante todos estes anos, e nos que estão para vir; ao meu tutor, Dr. Paulo Reis Pina, pela orientação e observações que foram essenciais para moldar este trabalho; às minhas amigas Ana e Catarina, por todas as tardes em que não me deixaram a trabalhar sozinha, tornando tudo mais fácil; e à Joana e Bia, por acreditarem em mim, quando eu não acreditei. E, finalmente, a todas as pessoas com que me cruzei durante estes 6 anos, em enfermarias ou na minha vida pessoal, que me mostraram que qualidade de vida tanto ou mais que sobrevida deve ser o objectivo da Medicina, e foram a inspiração para este trabalho.

Referências Bibliográficas

1. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Mar;53(3):509–17.
2. WHO | WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. [cited 2017 May 27]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2016 Oct 28;35(1):96–112.
4. Braun LT, Grady KL, Kutner JS, Adler E, Berlinger N, Boss R, et al. Palliative Care and Cardiovascular Disease and Stroke: A Policy Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Circulation*. 2016 Sep 13;134(11):e198-225.
5. Enguidanos S, Portanova J. The provision of home-based palliative care for those with advanced heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014 Mar;8(1):4–8.
6. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, de Visser M, Grisold W, Lorenzl S, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol*. 2016 Jan;23(1):30–8.
7. Lowther K, Selman L, Simms V, Gikaara N, Ahmed A, Ali Z, et al. Nurse-led palliative care for HIV-positive patients taking antiretroviral therapy in Kenya: a randomised controlled trial. *Lancet HIV*. 2015 Aug;2(8):e328-334.
8. Lilly EJ, Senderovich H. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *J Crit Care*. 2016 Oct 1;35:150–4.
9. Potosek J, Curry M, Buss M, Chittenden E. Integration of Palliative Care in End-Stage Liver Disease and Liver Transplantation. *J Palliat Med*. 2014 Nov 1;17(11):1271–7.
10. Tamura MK, Cohen LM. Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease? *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2010 Nov;19(6):556–60.
11. Siouta N, van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care*. 2016;15:18.
12. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19;363(8):733–42.
13. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009 Aug 19;302(7):741–9.
14. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl*. 2014 May 17;383(9930):1721–30.

15. Bauman JR, Temel JS. The Integration of Early Palliative Care With Oncology Care: The Time Has Come for a New Tradition. *J Natl Compr Canc Netw*. 2014 Dec 1;12(12):1763–71.
16. Broom A, Kirby E, Good P, Wootton J, Adams J. Specialists' experiences and perspectives on the timing of referral to palliative care: a qualitative study. *J Palliat Med*. 2012 Nov;15(11):1248–53.
17. Morita T, Akechi T, Ikenaga M, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, et al. Late Referrals to Specialized Palliative Care Service in Japan. *J Clin Oncol*. 2005 Apr 20;23(12):2637–44.
18. Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*. 2015 Jul 5;4(3):89–98.
19. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med*. 2010 Jan 1;24(1):17–37.
20. S K, Ak K, T L, Jh L. Integration between oncology and palliative care: a plan for the next decade? *Tumori*. 2017 Jan;103(1):1–8.
21. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2016 Nov 22;316(20):2104–14.
22. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med*. 2015 Jul;4(3):99–121.
23. Salins N, Ramanjulu R, Patra L, Deodhar J, Muckaden MA. Integration of early specialist palliative care in cancer care and patient related outcomes: A critical review of evidence. *Indian J Palliat Care*. 2016 Jul 1;22(3):252.
24. Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Palliat Med*. 2012 Aug;15(8):890–5.
25. El-Jawahri A, LeBlanc T, VanDusen H, Traeger L, Greer JA, Pirl WF, et al. Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2016 Nov 22;316(20):2094–103.
26. Grudzen CR, Richardson LD, Johnson PN, Hu M, Wang B, Ortiz JM, et al. Emergency Department–Initiated Palliative Care in Advanced Cancer: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol*. 2016 May 1;2(5):591–8.
27. McCorkle R, Jeon S, Ercolano E, Lazenby M, Reid A, Davies M, et al. An Advanced Practice Nurse Coordinated Multidisciplinary Intervention for Patients with Late-Stage Cancer: A Cluster Randomized Trial. *J Palliat Med*. 2015 Nov 1;18(11):962–9.
28. Nakajima N, Abe Y. Concurrent Specialized Palliative Care Upon Initiation of First-Line Chemotherapy for Cancer Progression: Is It Early Enough? *Am J Hosp Palliat Care*. 2016 May;33(4):340–5.

29. Rabow MW, Benner C, Shepard N, Meng MV. Concurrent urologic and palliative care after cystectomy for treatment of muscle-invasive bladder cancer. *Urol Oncol*. 2015 Jun;33(6):267.e23-29.
30. Rugno FC, Paiva BSR, Paiva CE. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. *Gynecol Oncol*. 2014 Nov;135(2):249–54.
31. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*. 2016 Dec 28;35(8):834–41.
32. Groenvold M, Petersen MA, Damkier A, Neergaard MA, Nielsen JB, Pedersen L, et al. Randomised clinical trial of early specialist palliative care plus standard care versus standard care alone in patients with advanced cancer: The Danish Palliative Care Trial. *Palliat Med*. 2017 May 1;269216317705100.
33. Brännström M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. *PREFER: a randomized controlled study*. *Eur J Heart Fail*. 2014 Oct;16(10):1142–51.
34. Evangelista LS, Lombardo D, Malik S, Ballard-Hernandez J, Motie M, Liao S. Examining the Effects of an Outpatient Palliative Care Consultation on Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Patients With Symptomatic Heart Failure. *J Card Fail*. 2012 Dec 1;18(12):894–9.
35. Wong FKY, Ng AYM, Lee PH, Lam P, Ng JSC, Ng NHY, et al. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. *Heart*. 2016 Mar 11;heartjnl-2015-308638.
36. Harding R, Simms V, Alexander C, Collins K, Combo E, Memiah P, et al. Can palliative care integrated within HIV outpatient settings improve pain and symptom control in a low-income country? A prospective, longitudinal, controlled intervention evaluation. *AIDS Care*. 2013;25(7):795–804.
37. Aiken LS, Butner J, Lockhart CA, Volk-Craft BE, Hamilton G, Williams FG. Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. *J Palliat Med*. 2006 Feb;9(1):111–26.
38. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2014 Dec 1;2(12):979–87.
39. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med*. 2004 Jan 12;164(1):83–91.
40. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Bertè R, Ferrari D, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer*. 2016 Sep;65:61–8.
41. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III

- Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2015 May 1;33(13):1438–45.
42. Grande GE, Todd CJ, Barclay SIG, Farquhar MC. Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial. *BMJ*. 1999 Dec 4;319(7223):1472–5.
 43. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2016 Mar;13(3):159–71.
 44. Gaertner J, Siemens W, Daveson BA, Smith M, Evans CJ, Higginson IJ, et al. Of apples and oranges: Lessons learned from the preparation of research protocols for systematic reviews exploring the effectiveness of Specialist Palliative Care. *BMC Palliat Care*. 2016;15:43.
 45. Hui D, Meng Y-C, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *The Oncologist*. 2016 Jul;21(7):895–901.
 46. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. 2013 Sep;63(5):349–63.
 47. Stiel S, Psych D, Kues K, Krumm N, Radbruch L, Elsner F. Assessment of quality of life in patients receiving palliative care: comparison of measurement tools and single item on subjective well-being. *J Palliat Med*. 2011 May;14(5):599–606.
 48. Bridge M, Roughton D, Lewis S, Barelds J, Brenton S, Cotter S, et al. Assessing and Measuring Quality of Life in Palliative Care. *Prog Palliat Care*. 2002 Jan 1;10(1):9–13.
 49. Steinhauser KE, Clipp EC, Tulsky JA. Evolution in measuring the quality of dying. *J Palliat Med*. 2002 Jun;5(3):407–14.
 50. Kaasa S, Loge JH. Quality-of-life assessment in palliative care. *Lancet Oncol*. 2002 Mar 1;3(3):175–82.
 51. Ramchandran K, Tribett E, Dietrich B, Von Roenn J. Integrating Palliative Care Into Oncology: A Way Forward. *Cancer Control J Moffitt Cancer Cent*. 2015 Oct;22(4):386–95.
 52. Nickolich MS, El-Jawahri A, Temel JS, LeBlanc TW. Discussing the Evidence for Upstream Palliative Care in Improving Outcomes in Advanced Cancer. *Am Soc Clin Oncol Educ Book Am Soc Clin Oncol Meet*. 2016;35:e534-538.
 53. Zhi WI, Smith TJ. Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. *Ann Palliat Med*. 2015 Jul;4(3):122–31.
 54. Pfeil TA, Laryionava K, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler EC. What Keeps Oncologists From Addressing Palliative Care Early on With Incurable Cancer Patients? An Active Stance Seems Key. *The Oncologist*. 2015 Jan 1;20(1):56–61.
 55. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van den Block L, et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliat Med*. 2014 Jun;28(6):480–90.

56. Thoonsen B, Groot M, Verhagen S, van Weel C, Vissers K, Engels Y. Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: practical application of tools and a training programme. *BMC Palliat Care*. 2016;15:39.
57. Howie L, Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol*. 2013 Nov;5(6):318–23.
58. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med*. 2013 Mar 28;368(13):1173–5.
59. Thienprayoon R, LeBlanc T. Early integration of palliative care into the care of patients with cancer. *Hematol Am Soc Hematol Educ Program*. 2015;2015:479–83.
60. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *The Oncologist*. 2011 Jan;16(1):105–11.
61. Hoerger M, Perry LM, Gramling R, Epstein RM, Duberstein PR. Does educating patients about the Early Palliative Care Study increase preferences for outpatient palliative cancer care? Findings from Project EMPOWER. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. 2017 Jun;36(6):538–48.
62. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med*. 2014 Feb;28(2):130–50.
63. Siouta N, Van Beek K, van der Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care*. 2016;15:56.
64. EAPC white paper on standards and norms for hospice and palliative care in europe [Internet]. [cited 2017 Jul 4]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx>
65. Palliative Care Australia. A Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach. Canberra, Australia: PCA; 2005.
66. Aldridge MD, Hasselaar J, Garralda E, van der Eerden M, Stevenson D, McKendrick K, et al. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2016 Mar;30(3):224–39.
67. NCDs | Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. WHO. [cited 2017 May 30]. Available from: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-atlas/en/>
68. Plano Estratégico para os Cuidados Paliativos no biênio 2017-2018 [Internet]. [cited 2017 May 30]. Available from: <https://www.dgs.pt/em-destaque/plano-estrategico-para-os-cuidados-paliativos-no-bienio-2017-2018.aspx>

ANEXOS

Tabela 1. Estudos que compararam uma intervenção de CP precoces com CC – Intervenções em regime de ambatório em doentes com patologia oncológica

<i>Artigo</i>	Tipo de estudo	Local da intervenção	Intervenção	Controlo	Instrumento de medição de QV	Principais resultados relativos à QV
<i>Bakitas, M. et al. (2009)(13)</i>	Estudo controlado randomizado	Ambulatório - Contacto telefónico (New Hampshire e Vermont, EUA)	Intervenção psicoeducacional - Projeto ENABLE (Educate, Nurture, Advise, Before Life ends) - coordenada por enfermeiros especializados em CP, constituída por 4 sessões educacionais semanais e sessões de acompanhamento mensal até à morte ou término do estudo.	CC (podendo ter acesso a CP, se referenciados)	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care (FACT-Pal)	QV melhor no grupo da intervenção (P = 0,02). As análises longitudinais para o subconjunto de participantes que morreram durante o estudo revelaram melhor QV (P = 0,02)
<i>Dyar, S. et al. (2012)(24)</i>	Estudo controlado randomizado	Ambulatório – Consulta externa (Florida, EUA)	Intervenção de CP baseada em discussões, realizada por um profissional de enfermagem especializado integrado na equipa de oncologia. Consistiu numa consulta inicial e uma consulta de seguimento 1 mês depois, com um enfermeiro especializado em oncologia que ensinou os doentes sobre o que é o hospício, ajudou a preencher os Cinco Desejos e directivas antecipadas de vontade e avaliou suas necessidades psicológicas, físicas, intelectuais/ cognitivas, sociais e espirituais.	CC (podendo ter acesso a CP, se referenciados)	Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G) Linear Analogue Self Assessment scale	Melhoria estatisticamente significativa, a partir da linha de base, nas avaliações de QV emocional e mental no grupo de intervenção que não foram observadas no grupo de controlo. Nenhuma outra variável obteve significância estatística.
<i>Groenvold M. et al (2017)(32)</i>	Estudo controlado randomizado	Ambulatório – Consulta externa e contacto telefónico (Copenhaga, Dinamarca)	Os doentes do grupo de intervenção foram encaminhados para uma equipa de CP, e o número e a frequência dos contatos e os tratamentos e outras intervenções foram determinados pelas necessidades do doente. A intervenção durou 8 semanas.	CC (podendo ter acesso a CP, se referenciados)	European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life – C30 (EORTC QLQ-C30)	Não houve diferenças significativas entre a intervenção e o controlo.

<i>McCorkle, R. et al. (2015)(27)</i>	Estudo controlado com randomização em clusters	Ambulatório – Consulta externa e contacto telefónico (New Haven, EUA)	Intervenção de 10 semanas, com consultas telefónicas ou presenciais semanais, com o objectivo de: monitorizar o estado dos doentes, gerir sintomas, executar procedimentos complexos de cuidados, educar os doentes e os seus cuidadores informais, clarificar as expectativas relativamente à evolução e vivência da doença, responder às questões da família, melhorar a QV, e colaborar com outros clínicos. Os membros de cada equipa multidisciplinar das clínicas de oncologia, funcionavam como uma unidade de CP, coordenada por uma enfermeira de CP.	CC otimizados providenciados por uma equipa multidisciplinar	FACT-G	Não houve diferenças significativas entre os dois grupos aos 1 e 3 meses.
<i>Temel, J. et al. (2010)(12)</i>	Estudo controlado randomizado	Ambulatório – Consulta externa (Boston, EUA)	Os doentes do grupo da intervenção encontraram-se com um membro da equipa de CP, constituída por médicos de CP certificados e enfermeiros especializados, cerca de 3 semanas após o início do estudo e, pelo menos mensalmente, em ambulatório até à morte. Foi dada especial atenção à avaliação dos sintomas físicos e psicossociais, estabelecendo metas de cuidados, auxiliando na tomada de decisões quanto ao tratamento e coordenando os cuidados com base nas necessidades individuais do doente.	CC (podendo ter acesso a CP, se referenciados)	Functional Assessment of Cancer Therapy–Lung	Os doentes que receberam CP precoces tiveram uma melhor QV do que os doentes que receberam CC (P = 0,03).
<i>Temel, J. et al. (2016)(31)</i>	Estudo controlado randomizado	Ambulatório – Consulta externa (Boston, EUA)	Doentes foram consultados por um membro da equipa de CP de ambulatório, constituída por médicos e enfermeiros, cerca de 4 semanas após o início do estudo e, depois, pelo menos mensalmente até à morte. A equipa de PC segue as práticas defendidas pelo National Consensus Project for Quality Palliative Care.	CC (podendo ter acesso a CP, se referenciados)	FACT-G	Diferenças significativas mostrando benefício da intervenção na QV às 24 semanas, mas não às 12 semanas.
<i>Zimmermann, C. et al. (2014)(14)</i>	Estudo controlado com randomização em clusters	Ambulatório – Consulta externa e contacto telefónico (Toronto, Canada)	Consulta e acompanhamento na clínica de ambulatório de oncologia por um médico e enfermeiro de CP, consistindo em: (1) avaliação abrangente e multidisciplinar dos sintomas, sofrimento psíquico, apoio social e serviços domiciliários, no prazo de um mês após o recrutamento; (2) contacto telefónico de uma enfermeira de CP, 1 semana após a primeira consulta e, posteriormente, conforme necessário; (3) acompanhamento mensal em ambulatório de CP; e (4) um serviço telefónico disponível 24 h, para de questões urgentes. As intervenções auxiliares, dependendo do estado do doente, incluíram: serviços de cuidados de enfermagem em casa; transferência de cuidados para um médico de CP em casa; e admissão à Unidade de CP para o controlo de sintomas urgentes ou cuidados terminais.	CC (podendo ter acesso a CP, se referenciados)	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being (FACIT-Sp) Quality of Life at the End of Life (QUAL-E)	Aos 3 meses houve uma melhoria não significativa da QV no score FACIT-Sp quando se compara a intervenção e o controlo (p=0.07), e uma diferença significativa no QUAL-E (p=0.05). Aos 4 meses houve uma diferença significativa entre intervenção e controlo, favorecendo a intervenção, em ambas as escalas.

Tabela 2. Estudos que compararam uma intervenção de CP precoces com CC – Intervenções em regime de ambulatório em doentes com patologia não oncológica ou variada

<i>Artigo</i>	Tipo de estudo	População (doença)	Local da intervenção	Intervenção	Controlo	Instrumento de medição de QV	Principais resultados relativos à QV
<i>Aiken, L. et al. (2006)(37)</i>	Estudo controlado randomizado	Variadas	Ambulatório - Domicílio (Arizona, EUA)	PhoenixCare – intervenção domiciliar coordenada por enfermeiros especializados, e apoiados por um director clínico, um assistente social e um padre. Tem como foco o controlo dos sintomas e da doença, a auto-gestão por parte do doente e o conhecimento dos recursos relacionados com a doença, a preparação para o fim-de-vida, o funcionamento físico e mental, e a utilização racional dos serviços médicos.	CC	Medical Outcomes Study Short-Form-36 Health Survey (SF-36)	O grupo de intervenção apresentou melhores scores nos domínios de funcionamento físico e saúde global, quando comparados com os controlos ($p < 0.05$).
<i>Brännström, M. et al. (2014)(33)</i>	Estudo controlado randomizado	Insuficiência cardíaca	Ambulatório - Domicílio (Suécia)	Palliative advanced home care and heart Failure care (PREFER) - A intervenção foi realizada da seguinte forma: (1) um médico e enfermeiro responsável foram identificados para cada doente; (2) exame médico completo pelo médico responsável com identificação de comorbilidades e avaliação de necessidades fisiológicas, sociais e espirituais; (3) encontro com enfermeiros que utilizaram um modelo de CP centrados na pessoa; (4) reuniões regulares sobre as condições dos doentes, em equipa, duas vezes por mês; (5) entre as reuniões foram realizadas breves discussões entre os membros da equipa.	CC	Euro-Qol (EQ-5D) Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)	O grupo da intervenção apresentou melhor QV em comparação com os controlos ($P = 0,05$). Melhoria de 28% no grupo da intervenção na QV medida pelo EQ-5D ($P = 0,046$) em comparação com 3% ($P = 0,82$) no grupo controlo. A QV medida pelo KCCQ apresentou melhoria no grupo PREFER em 24% ($P = 0,047$), sendo que o controlo não apresentou melhoria.

<i>Evangelista, L. S. et al. (2012)(34)</i>	Estudo controlado não randomizado	Insuficiência cardíaca	Ambulatório – Consulta externa (Califórnia, EUA)	Os participantes foram referenciados para uma consulta de CP antes da alta hospitalar. Durante a consulta, foi feita uma avaliação médica, física e psicológica completa e uma avaliação abrangente, incluindo regimes de tratamento actuais e recursos disponíveis (por exemplo, sociais, financeiros, de saúde). O especialista em CP avaliou os valores, metas e preferências dos participantes e avaliou áreas onde os participantes apresentavam necessidades de apoio. Foi estabelecido um plano de tratamento que incluía modificações no regime de medicação, educação para melhorar as capacidades de resolução de problemas, bem como a coordenação dos cuidados.	Foram selecionados aleatoriamente doentes internados com Insuficiência Cardíaca, com idade, sexo, raça e classe da New York Heart Association equivalente ao grupo da intervenção	Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire	Melhoria na QV nos dois grupos ao longo do tempo ($P < 0,005$), porém foram mais acentuadas nos doentes que receberam consulta paliativa ($P < 0,035$).
<i>Harding, R. et al. (2013)(36)</i>	Estudo controlado não randomizado	HIV	Ambulatório – Consulta externa (Tanzânia)	Todos os funcionários da clínica de HIV receberam formação em CP, foram disponibilizados medicamentos para controlo de dor e sintomas comuns, e todos os pacientes foram acompanhados através de uma avaliação e gestão holísticas, enfatizando os cuidados multidimensionais centrados na pessoa. Desta forma, formou-se uma equipa multidisciplinar de CP.	CC	Medical Outcomes Study-HIV (MOS-HIV)	Diferença significativa na melhoria na dimensão de saúde mental ($p=0.002$) e física ($p=0.006$) da QV às 10 semanas, no grupo da intervenção quando comparado com o controlo
<i>Higginson, I.J. et al. (2014)(38)</i>	Estudo controlado randomizado	Variadas (doentes com dispneia refractária)	Ambulatório – Consulta externa e domicílio (Londres, Reino Unido)	Serviço integrado multiprofissional, que combina avaliação e gestão de cuidados respiratórios, fisioterapia, terapia ocupacional e CP. A intervenção compreendeu uma consulta inicial na clínica ambulatória, uma avaliação no domicílio 2-3 semanas após a consulta e uma consulta final na clínica.	CC	EQ-5D	Não houve diferenças significativas entre os dois grupos às 6 semanas. Os resultados pré e pós análise dentro dos grupos mostraram um aumento significativo no score de QV entre os valores de base e os valores às 6 semanas, no grupo da intervenção, o que não aconteceu no controlo.
<i>Lowther, K. et al. (2015)(7)</i>	Estudo controlado randomizado	HIV	Ambulatório – Consulta externa (Mombasa, Quênia)	Intervenção providenciada por duas enfermeiras da clínica, com treino em CP	CC	MOS-HIV	Melhoria significativa na dimensão de saúde mental da QV aos 5 meses. Melhoria não significativa na dimensão de saúde física da QV aos 5 meses.

<i>Rabow, M. W. et al. (2004)(39)</i>	Estudo controlado não randomizado	Variadas	Ambulatório – Consulta externa (Califórnia, EUA)	Intervenção de 1 ano assegurada por uma equipa multidisciplinar de CP (composta por assistente social, enfermeiro, capelão, farmacêutico, psicólogo, terapeuta de arte, coordenador voluntário e 3 médicos), todos com competências em CP. Os médicos de cuidados primários receberam várias consultas da equipa de CP, e os doentes receberam planeamento avançado de cuidados, acompanhamento psicológico e treino dos prestadores de cuidados informais.	A clínica onde foi realizado o estudo encontra-se dividida em 2 módulos, sendo que num deles foi feita a intervenção e o outro serviu de controlo.	Multidimensional Quality of Life Scale Cancer Version	Não houve diferenças significativas na QV ao longo do tempo entre os grupos (P = 0,43)
<i>Wong, FKY. et al. (2016)(35)</i>	Estudo controlado randomizado	Insuficiência cardíaca	Ambulatório - Domicílio e contacto telefónico (Hong Kong, China)	Visitas domiciliárias/chamadas telefónicas semanais nas 4 primeiras semanas, e depois seguimento mensal, providenciado por uma enfermeira qualificada em CP domiciliárias para doentes com Insuficiência Cardíaca, suportada por uma equipa multidisciplinar.	CC	McGill quality of life questionnaire - Hong Kong (MQOL-HK) Chronic heart failure questionnaire - Chinese (CHQ)	Diferenças significativas entre os grupos relativamente às mudanças de QV ao longo do tempo, medidas pelo MQOL-HK (p<0.05) e pelo CHQ (p<0.01) às 4 semanas.

Tabela 3. Estudos que compararam uma intervenção de CP precoces com CC – Intervenções em regime não ambulatorio ou locais variados de intervenção

<i>Artigo</i>	<i>Tipo de estudo</i>	<i>População (doença)</i>	<i>Local da intervenção</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Controlo</i>	<i>Instrumento de medição de QV</i>	<i>Principais resultados relativos à QV</i>
<i>El-Jawahri, A. et al. (2016)(25)</i>	Estudo controlado randomizado	Cancro hematológico (transplante de células hematopoiéticas)	Internamento (Boston, EUA)	Os doentes foram consultados por um médico ou enfermeira de CP, durante a hospitalização, pelo menos 2 vezes por semana, sendo que a intervenção se focava em gerir os sintomas físicos e psicológicos dos doentes.	CC (podendo ter acesso a CP, se referenciados)	Functional Assessment of Cancer Therapy- Bone Marrow Transplant	A intervenção, quando comparada com os CC de transplante, resultou numa menor diminuição na QV, 2 semanas após o transplante.
<i>Grudzen, C. et al. (2016)(26)</i>	Estudo controlado randomizado	Cancro	Serviço de urgência (Nova Iorque, EUA)	Consulta pela equipa de CP intra-hospitalar (médico, enfermeiro, assistente social, e padre) no dia da admissão ou no dia seguinte, incluindo: avaliação e tratamento de sintomas, definição dos objectivos dos cuidados e directivas avançadas de cuidados e plano de transição.	CC (podendo ter acesso a CP, se referenciados)	FACT-G	A intervenção associou-se a uma QV significativamente mais elevada, em comparação com o controlo, com um aumento clinicamente e estatisticamente significativo na QV às 12 semanas.
<i>Nakajima, N. et al. (2014)(28)</i>	Estudo controlado não randomizado	Cancro	Variados (Asahikawa, Japão)	Intervenções regulares de CP especializados oferecidas concomitantemente à quimioterapia de 1ª linha	Doentes que foram transferidos para uma Unidade de CP após a descontinuação da quimioterapia.	Good death inventory	Os scores de QV foram mais elevados no grupo de CP ($P < 0.001$)
<i>Rabow, M.W. et al. (2015)(29)</i>	Estudo controlado não randomizado	Cancro	Variados (São Francisco, EUA)	Reunião pré-operatória com médico ou enfermeiro com certificação em CP; consulta pela equipa intra-hospitalar de CP após a cistectomia para gestão de sintomas; consultas telefónicas ou em pessoa com um médico especializado em CP, mensalmente, durante 6 meses.	CC	FACT-G	A QV melhorou após 4 meses no grupo da intervenção e piorou no grupo de controlo, sendo a diferença estatisticamente significativa ($p = 0.01$)
<i>Rugno, F.C. et al. (2014)(30)</i>	Estudo controlado não randomizado	Cancro	Variados (São Paulo, Brasil)	Os participantes foram classificados de acordo com o seguimento prévio em CP, antes da descontinuação do tratamento antineoplásico e início do seguimento apenas em CP. Aqueles participantes que foram avaliados pelo menos uma vez em CP constituem a intervenção.	Doentes que não tinham sido previamente consultados pela equipa de CP.	EORTC QLQ-C30	Os doentes no grupo da intervenção apresentaram melhor QV (saúde global $p = 0.02$, funcionamento emocional $p = 0.03$, funcionamento social $p = 0.01$, insónia $p = 0.02$)

Tabela 4. Estudos que compararam uma intervenção de CP precoces com outra forma de prestação de CP

<i>Artigo</i>	Tipo de estudo	População (doença)	Local da intervenção	Intervenção	Controlo	Instrumento de medição de QV	Principais resultados relativos à QV
<i>Bakitas, M. et al. (2015)(41)</i>	Estudo controlado randomizado	Cancro	Ambulatório – Consulta externa e contacto telefónico (New Hampshire e Verount, EUA)	Projeto ENABLE (Educate, Nurture, Advise, Before Life ends) – intervenção coordenada por enfermeiros especializados em CP, constituída por uma sessão inicial presencial, e 6 sessões educacionais semanais telefónicas e sessões de acompanhamento mensal até a morte ou término do estudo. Neste grupo a intervenção foi iniciada entre 30 a 60 dias após o diagnóstico.	Mesma intervenção iniciada 3 meses depois.	FACT-Pal Trial Outcome Index (TOI) – combina os scores das subescalas física, funcional e específica da doença	Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos aos 3 meses após o início da intervenção e aos 12, 6 e 3 meses antes da morte.
<i>Maltoni, M. et al. (2016)(40)</i>	Estudo controlado randomizado	Cancro	Ambulatório – Consulta externa (Itália)	Consulta com um especialista em CP que tinha uma lista de problemas a abordar durante a consulta. A primeira consulta era feita dentro de 2 semanas do início do estudo, e as seguintes a cada 2-4 semanas até à morte.	CP mediante pedido (não existia uma consulta de CP programada, a menos que o doente, familiar ou oncologista a requisitasse)	Functional Assessment of Cancer Therapy-Hepatobiliary (FACT-Hep) Hepatobiliary Cancer Subscale (HCS) TOI	Os valores médios do FACT-Hep foram melhores no grupo da intervenção, embora a diferença não seja significativa às 12 semanas. Se tivermos em conta as subescalas HCS e TOI, a diferença já é significativa.